



操人特攻隊 勤勞的妥瑞兒

2010-05-22 記者 宋宜玲 報導



妥瑞症究竟為何？即使妥瑞症早在150年前便於醫學史上出現，但對許多人而言，妥瑞症仍是一個謎樣的病情，「只有在自己小孩出現妥瑞症狀時，才深刻明白什麼是妥瑞症。」台中李媽媽的六歲女兒在幾個禮拜前，出現不定期用膝蓋撞桌子、擠眉弄眼、擰手等異常行為，在經過醫師診斷後，才得知原來是妥瑞症找上門。面對突如其來的噩耗，即使李媽媽盡力說服自己「妥瑞不是病」，但每每看見女兒無法控制的妥瑞症發作時，心中的焦慮與無力感仍令她無法釋懷。



小孩快樂成長是家長最大的心願，只要多些包容與了解，妥瑞症狀就不再是惱人的問題。(圖片來源/Google)

資訊落差 妥瑞理解淺

妥瑞症為遺傳性的神經運動疾病，於19世紀由法國醫師Gilles de la Tourette首先提出，但由於妥瑞症多半屬於多元複合的症狀，主要的反覆不自主抽動(tic)症狀，有時會與注意力不全過動症(attention deficit hyper-activity disorder; ADHD)以及強迫症(obsessive-compulsive disorder; OCD)等併發，因此在一開始妥瑞症研究尚未成熟時，Tourette醫師的妥瑞症宣示並沒有被多數醫師採納，即使患者具有妥瑞症症狀，在醫師診療時仍是用當時現有的疾病名稱與特徵，來斷定妥瑞症患者，妥瑞症的特殊病例因此一再地被邊緣化處理。

早期在醫學界中，妥瑞症被視為是歇斯底里症(hysteria)的一種，直到妥瑞症的研究持續累積並趨於成熟後，在20世紀時才由神經學大師Jean-Martin Charcot(Tourette的老師)正式命名，並以首位提出者Tourette為疾病名稱，"Tourette syndrome"妥瑞症正式問世。

根據98年12月號第434期《當代醫學》月刊指出，台灣6歲到12歲的國小兒童之間，妥瑞症的盛行率為千分之5.6，其中27%的患者有家族病史；另外，男性罹患妥瑞症的機率又比女性高出4.5倍，上述數據都顯示妥瑞症在台灣並不算是罕見疾病的一員。然而，由於妥瑞症的抽動症狀，時常讓不知情的人誤以為是調皮搗蛋或是過敏、過動症、強迫症等，有些家長在面對孩子的特異舉止時，在對妥瑞症一無所知而苦無求援的情況下，甚至會轉而尋求神祇的幫助。即便時代已推行至知識爆炸的21世紀，但對於妥瑞症的曲解甚至汙名化的情形，仍然層出不窮。

「我從小學開始點眼藥水直到進入大學，才有人告知我原來我不是眼睛過敏，而是得了妥瑞症。」清華大學歷史研究所碩士生詹穆彥苦笑著說，他的妥瑞症狀主要是眼睛抽動，小學醫師診斷他為眼睛過敏，而詹穆彥與他的家人也用「過敏」這病名將妥瑞症症狀合理化，直到十幾年後才知道，自己原來患有妥瑞症。詹穆彥的誤診經歷淺顯，卻也深刻描繪出妥瑞症在台灣的「知名度」

媒體歷屆廣告

推薦文章

- 變化自如 幕後的聲音演員
- 那些年 爸爸與芭樂的回憶

- 關余膚色 我想說的事

總編輯的話 / 郭穎慈



本期共有十九篇稿件。頭題〈夢想配方 攝影甜點與咖啡〉忠實刻劃一位科技新貴勇敢出走，開設一間攝影風格咖啡廳的歷程和堅持。

本期頭題王 / 洪詩宸



嗨，我是詩宸。雖然個子很小，但是很好動，常常靜不下來。興趣是看各式各樣的小說，和拿著相機四處拍，四處旅行。喜歡用相機紀錄下感動，或值得紀念的人事。覺得不論是風景還是人物，每個快門的...

本期疾速王 / 吳建勳



大家好，我是吳建勳，淡水人，喜歡看電影、聽音樂跟拍照，嚮往無憂無慮的生活。

本期熱門排行



夢想配方 攝影甜點與咖啡
洪詩宸 / 人物



橙色的季節 唯美「柿」界
陳思寧 / 照片故事



老驥伏櫪 馬躍八方
許翺 / 人物



追本溯源 探究大地之聲
劉瑞娟 / 人物



變化自如 幕後的聲音演員
張婷芳 / 人物

相當不足，不只是一般社會大眾，連專業的醫師也會出現誤判的情形。

推廣妥瑞 從你我做起

台灣妥瑞症協會秘書長李淑惠，在今年5/15日中區「認識妥瑞症」座談會中表示，「我們的目標不是讓妥瑞症消失，而是讓更多人能夠去了解並接受妥瑞症。」台灣妥瑞症協會於民國91年6月31日成立，前身為民國88年成立的「跳躍的音符兒童發展協進會」，此協會除了致力舉辦全台灣巡迴座談會外，在協會的網站上也放置妥瑞症的相關文獻、長庚醫院妥瑞症門診時段以及問答互動專區，提供國人一個完善的妥瑞症資訊天地。

然而，在面對妥瑞症的推廣時，台灣妥瑞症協會也面臨到一些力不從心的問題，秘書長李淑惠說明：「在辦活動時，會很明顯地發現中部以南較推廣不起來。」或許是城鄉差距的問題，讓國人接觸到的資訊量受到影響，對於妥瑞症的接受程度也連帶產生落差。資訊必須透過載體才得以被人接收，像是報章雜誌、電視、廣播、網路等，都是目前慣用的媒介，而近年來由於快速與便利性高的網路迅速竄紅，讓知識落差的現象相形之下愈來愈懸殊。

舉台灣妥瑞症協會巡迴座談會為例，其資訊多半是透過網路宣傳，若想了解妥瑞症的人不會使用網路，即使座談會很成功地舉辦上千次，不知從何得知訊息者同樣也是無從參與。面對知識落差問題不能太過心急，必須長期且耐心的經營才能有成果，此外李淑惠也強調，推廣必須從自身開始做起，只要慢慢地從一個點轉而連成線，到最後就可以化成一個完整的平面，讓妥瑞症可以浮出檯面而不被人漠視，「妥瑞小孩最需要的，就是大家對妥瑞症的包容與了解。」李媽媽一語道盡所有妥瑞症家長的心聲。

勤勞代替抽動 扭轉負面印象

台灣妥瑞症研究權威，同時也是台灣妥瑞症協會理事長的王輝雄醫師，在中區妥瑞症座談會時以「操」人特攻隊來形容妥瑞人應該具有的生活態度，並非「超」於常人的「超」，而是要勤奮努力的「操」，只要適時將注意力轉移到其他領域，例如藝術、體育等，讓精力有其發洩之處，妥瑞的症狀也會隨之減緩，有30~40%的機率的妥瑞人在歷經成長期後會痊癒，而其他妥瑞人即使無法完全復原，其妥瑞症狀也不會比幼童時期嚴重。

王輝雄醫師認為，由於台灣是高度經濟發展的國家，人民普遍生活富裕，致使台灣的妥瑞小孩病例有增無減，「把小孩送去非洲，妥瑞症就會好了。」原因是如果妥瑞症患者在惡劣的生活環境中，當最基層的生理需求能否滿足都是問題時，妥瑞兒也就不怕沒有管道抒發多餘的精力。或許妥瑞症就像是一種文明病，過去不是沒有妥瑞症的病例，而是一當時沒有太過重視此類病症，加上從前人們筭路藍縷、胼手胝足地過生活，相較之下，就沒有多餘的精力撥給妥瑞症。

「台灣勤勞協會」是王輝雄醫師用來戲稱與期許台灣妥瑞症協會的名詞，目標是希望在經過大家賣力地長期宣導後，不但妥瑞人能夠為了抑制妥瑞症狀更加勤勞，進而在各個領域都能有傑出的表現，同時也能扭轉一般大眾對於妥瑞症的負面刻板印象。因此，勤勞將與妥瑞症畫上等號，tic再也不會是個惱人的病症。



橙色的季節 唯美「柿」界

新竹九降風吹起陣陣柿香，一片澄黃映入眼簾，那既是辛苦的結晶，也既是甜美的滋味。

